

CONSEIL DE L'EUROPE
COMITE DES MINISTRES

**Recommandation Rec(2001)5
du Comité des Ministres aux Etats membres
sur la gestion des listes d'attente et des délais d'attente
en matière de transplantation d'organe**

*(adoptée par le Comité des Ministres
le 7 mars 2001
lors de la 744^e réunion des Délégués des Ministres)*

Le Comité des Ministres, aux termes de l'article 15.b du Statut du Conseil de l'Europe,

Considérant que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses membres et que ce but peut être atteint, notamment, par l'adoption de mesures communes dans le domaine de la santé publique;

Ayant présent à l'esprit l'article 11 de la Charte sociale européenne sur le droit à la protection de la santé;

Rappelant que l'article 3 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine demande aux Parties contractantes d'assurer «un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée»;

Tenant compte de la Résolution (78) 29 sur l'harmonisation des législations des Etats membres relatives aux prélèvements, greffes et transplantations de substances d'origine humaine, de la déclaration finale de la 3^e Conférence des ministres de la Santé (Paris, 16-17 novembre 1987) et des articles 19 et 20 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine;

Tenant compte de la Recommandation n° R (99) 21 sur les critères de gestion des listes d'attente et des délais d'attente des soins de santé;

Considérant que la collecte de données médicales suscite des préoccupations particulières en matière de protection des données, surtout lorsque les données sont collectées ou utilisées à d'autres fins que l'intérêt sanitaire immédiat de la personne;

Tenant compte de la Convention **pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (STE n° 108) et de la Recommandation n° R (97) 5** relative à la protection des données médicales ;

Sachant que des listes d'attente et des délais d'attente peuvent apparaître quand la demande d'organes excède les possibilités d'en obtenir;

Tenant compte de la Résolution WHA 42.5 de l'Organisation mondiale de la santé qui condamne l'achat et la vente d'organes d'origine humaine;

Considérant que la transplantation d'organe est sévèrement limitée par la disponibilité d'organes à cette fin et qu'une liste d'attente gérée à bon escient est essentielle pour assurer l'égalité d'accès à la transplantation d'organe,

Recommande aux gouvernements des Etats membres de se conformer aux règles fixées ci-après:

1. Les Etats membres devraient garantir l'existence d'un système permettant d'assurer aux patients un accès équitable aux services de transplantation, de manière à ce que les organes et les tissus soient attribués conformément à des règles transparentes et dûment justifiables au regard de critères médicaux.
2. Il devrait y avoir un mécanisme, régi par la loi ou la réglementation, pour établir et gérer une liste d'attente officiellement reconnue pour chaque type de transplantation d'organe au niveau régional, national ou international.
3. Les organes prélevés sur des cadavres devraient être attribués uniquement à des patients enregistrés sur la liste d'attente officielle. Les patients recevant des organes d'un donneur vivant devraient aussi être enregistrés s'il y a une possibilité quelconque qu'ils puissent avoir besoin d'un organe provenant d'une personne décédée.
4. Les patients ne devraient pouvoir être enregistrés que sur une seule liste d'attente officielle pour transplantation, que ce soit au niveau régional, national ou international. Les différentes unités de greffe pourraient avoir leur propre liste d'attente locale, mais uniquement à titre d'extrait de la liste officielle.
5. Les critères d'enregistrement sur la liste d'attente devraient être fixés par consensus sur la base de critères médicaux. L'enregistrement devrait comprendre les données essentielles pour identifier les patients de manière unique, leurs coordonnées et les critères retenus pour les inscrire sur la liste. Les critères d'inscription sur une liste devraient permettre de contrôler qu'il n'y a aucune discrimination au titre de la race, de la religion, d'un handicap ou de tout autre facteur non médical. L'ordre de priorité sur la liste, par exemple à l'aide de catégories telles que «urgent» ou «très urgent», devrait être fondé seulement sur des facteurs médicaux liés à la gravité du risque encouru par le patient. Si des patients enregistrés ne résident pas habituellement dans la zone couverte par la liste d'attente officielle, les gestionnaires de la liste devraient faire tout leur possible pour vérifier auprès d'autres organisations de greffe que le patient est inscrit sur une seule et unique liste d'attente.
6. Seules les unités de greffe reconnues par la liste d'attente officielle devraient être habilitées à inscrire sur la liste d'attente les patients dont elles ont la charge. Elles devraient le faire directement auprès de l'organisation qui gère la liste. Il faudrait informer les patients qu'ils y sont inscrits ou qu'ils en ont été radiés à titre temporaire ou définitif, pour quelque raison que ce soit.

7. Un organisme agréé au niveau national devrait être chargé de la gestion de la liste d'attente et de l'attribution des organes. Ces derniers devraient être attribués au nom des unités de greffe selon des règles objectives. Les règles d'attribution devraient être arrêtées par l'ensemble des organisations de greffe intéressées dans la zone couverte par la liste d'attente.

8. La liste devrait être régulièrement mise à jour en collaboration avec les unités de greffe. La situation des patients qui en sont radiés, à titre temporaire notamment, ou de ceux qui s'y trouvent depuis longtemps devrait faire l'objet de contrôles pour veiller à ce qu'ils satisfassent toujours aux critères d'enregistrement.

9. Les règles d'attribution devraient permettre de veiller, dans la mesure du possible, à ce qu'aucun groupe de patients n'attende plus longtemps qu'un autre groupe intéressé par le même type d'organe. Les délais d'attente devraient être régulièrement analysés de manière à vérifier qu'aucun groupe de patients ne soit désavantagé. Les règles d'attribution devraient être modifiées le cas échéant pour garantir à tous les groupes analogues de patients un même délai d'attente sur la liste.

10. L'organisation chargée de gérer la liste d'attente devrait fournir des informations au moins une fois par an à l'intention des spécialistes de la santé et du grand public. Ces informations comprendraient:

- i. les critères d'enregistrement, d'attribution et leur modification éventuelle;
- ii. le nombre et le flux de patients enregistrés;
- iii. les délais d'attente pour les diverses listes de greffe, notamment:
 - a. le délai d'attente véritable des patients qui ont subi une greffe;
 - b. le délai d'attente des patients encore inscrits sur la liste; et
le délai d'attente moyen escompté des patients d'un groupe quelconque inscrit sur une quelconque liste de greffe d'organe.

11. Les organisations chargées de gérer les listes devraient échanger des informations avec des organisations responsables de missions analogues pour améliorer la pratique. Des recherches devraient être encouragées dans le but d'analyser et d'améliorer la tenue des listes d'attente et la gestion des délais d'attente.

12. Les Etats membres devraient veiller à mettre en place un système d'application, de suivi et de contrôle des règles énoncées dans la présente recommandation.

Documents liés

Réunions

[744 Réunion des Délégués des Ministres / 7 mars 2001](#)